

OSPEDALE

ASSISTENZA DOMICILIARE

RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE

DISTRETTO SOCIO-SANITARIO

ISTITUTO DI RIABILITAZIONE

CENTRI DIURNI

MEDICINA DI FAMIGLIA

SERVIZIO SOCIALE

Politiche e servizi sociali

CONTINUUM FOR CARE

Continuità e discontinuità
nella cura dell'anziano fragile

a cura di Silvano Casazza

FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

CONTINUUM FOR CARE

Continuità e discontinuità
nella cura dell'anziano fragile

a cura di Silvano Casazza

FrancoAngeli

La realizzazione del volume è stata promossa dal



a seguito di una giornata di studio interdisciplinare e interistituzionale sull'argomento.

Immagine di prima di copertina di: AP&B Milano

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2010 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:

1. L'Utente è autorizzato a memorizzare l'opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l'operazione di download. Non è consentito conservare alcuna copia dell'opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;
2. L'Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell'opera. Non è autorizzato ad effettuare stampe dell'opera (o di parti di essa).
Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell'opera (o di parti di essa);
3. L'Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo incluso fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell'opera (o parte di essa);
4. è vietata la modificazione, la traduzione, l'adattamento totale o parziale dell'opera e/o il loro utilizzo per l'inclusione in miscellanee, raccolte, o comunque opere derivate.

Indice

Ringraziamenti , di <i>Mariuccia Rossini</i>	pag. 8
Prefazione , di <i>Rose-Marie Van Lerberghe</i>	» 9
Premessa. La qualità della vita nell’anziano fragile , di <i>Carla Dotti</i>	» 11
Introduzione. Alla ricerca del filo della continuità dell’assistenza , di <i>Umberto Fazzone</i>	» 15

Prima parte

Dai bisogni di cura alla cura dei bisogni

Introduzione. Le coordinate del “continuum for care” , di <i>Silvano Casazza</i>	» 21
1. La persona “fragile” e i percorsi di cura: un enigma per “SOSIA” , di <i>Giorgio Casale</i>	» 23
2. Il sistema familiare nella cura: evoluzione e scenari futuri , di <i>Carla Facchini</i>	» 43
3. La continuità e la discontinuità delle cure nel sistema sociosanitario: attualità e prospettive , di <i>Francesco Longo</i>	» 53
4. La rete dei servizi nel “continuum of care” , di <i>Francesco Longo</i>	» 73

5. **Curare il sistema per curare meglio l'anziano fragile,**
di *Cleopatra D'Ambrosio* pag. 82

Seconda parte
La persona al centro del progetto di cura

- Introduzione. Quali strumenti per porre la persona al centro della cura?**, di *Cinzia Gagliardi* » 93
1. **La costruzione di indicatori sociali della fragilità**, di *Renata Ghisalberti* » 95
2. **Il "percorso di fragilità" degli anziani: i risultati di una ricerca**, di *Giliola Avisani e Catia Piantoni* » 106
3. **La funzione del *case manager*: la necessità di percorsi formativi dedicati**, di *Annamaria Plantamura* » 116

Terza parte
Il filo della domiciliarità.
La continuità dell'assistenza tra famiglia e servizi

- Introduzione. Domiciliarità e sussidiarietà: un binomio inscindibile**, di *Giorgio Scivoletto* » 133
1. **La medicina generale: uno snodo e nodo delle cure domiciliari**, di *Mauro Martini* » 135
2. **L'assistenza domiciliare integrata: una "palestra" di flessibilità nella risposta ai bisogni della persona fragile**, di *Lucia Cassani* » 138
3. **Il sostegno al caregiver: l'esperienza del progetto "Pegasus"**, di *Giuseppe Taraborelli, Francesco Trivella, Elena Valentini e Grazia Ventisette* » 142

Quarta parte
Dare unitarietà a una ricca e qualificata frammentarietà

Introduzione. La “sintesi” dei servizi attorno all’assistito: le soluzioni e gli strumenti possibili, di <i>Silvano Casazza</i>	pag. 149
1. L’ASL e la continuità della cura, di <i>Patrizia Bertolaia</i>	» 156
2. L’anziano in pronto soccorso: un’esperienza di approccio personalizzato e globale, di <i>Lorella Pantano</i>	» 162
3. Le cure intermedie: una nuova opportunità, di <i>Marco Parodi</i>	» 165
4. Le dimissioni protette: una necessità “strutturale” del sistema di cura, di <i>Silvano Casazza</i>	» 168
5. La rete dei servizi socioassistenziali: un ambito di necessaria integrazione, di <i>Patrizia Bergami</i>	» 177
6. RSA: una risposta flessibile e integrata a bisogni in evoluzione, di <i>Silvana Bertoglio</i>	» 184
Conclusione. Nuovi bisogni e nuovi strumenti per la continuità delle cure, di <i>Silvano Casazza</i>	» 189

Ringraziamenti

È con orgoglio e soddisfazione che ringrazio tutti gli operatori e le Istituzioni alle quali essi appartengono per il lavoro di riflessione e confronto sul tema della continuità dell'assistenza che si è concretizzato con questa pubblicazione, con la speranza che questo volume possa contribuire a stimolare altri dibattiti e confronti nella direzione del “continuum for care” a tutto vantaggio della persona fragile.

Mariuccia Rossini
Presidente Gruppo Segesta

Prefazione

L'invecchiamento della popolazione rappresenta una sfida socioeconomica importante per la maggioranza dei Paesi dell'Europa occidentale e in particolar modo per l'Italia.

Le previsioni demografiche sono largamente conosciute e generano diversi dibattiti su come dare un'adeguata e appropriata risposta alle sempre più numerose persone anziane non autosufficienti.

Tuttavia, pur nella rilevanza di questa prospettiva, è argomento poco citato la presa in carico delle persone anziane non autosufficienti. Spesso ci si dimentica che la situazione degli anziani non è affatto uniforme e che ogni caso è particolare e in evoluzione.

Gli anziani possono soffrire di patologie diverse, di un'alterazione del loro stato mentale, di un decadimento improvviso del loro stato di salute o, al contrario, di un miglioramento in ragione di una cura o di un'operazione. Per questo motivo è indispensabile considerare individualmente ogni percorso di accoglienza e cura.

Questo approccio, seppur indispensabile, pone diverse domande: come essere sicuri che l'assistito godrà di un buon servizio? Come essere sicuri che potrà beneficiare di un percorso di cure completo e adatto ai propri bisogni? Che tipo di accompagnamento/aiuto fornire ai suoi familiari?

Il tema è molto complesso e le risposte variano inevitabilmente da Paese a Paese sulla base di indicazioni normative, modalità e struttura dei finanziamenti.

Rimane, comunque, un'esigenza comune a tutti i contesti: prevedere che vi sia sempre una presa in carico individuale e in continua evoluzione, seguendo i bisogni della persona anziana non autosufficiente.

Il merito di questo libro è quello di mettere in luce, grazie all'intervento di specialisti, tutte le sfaccettature di questa importante sfida per la società.

La forza di questo testo è anche quello di organizzarle in maniera coerente e di proporre un approccio globale al tema. Ha inoltre il merito di de-

scrivere il ruolo di ogni attore coinvolto nella presa in carico e le relazioni che essi devono allacciare.

Sono molto contenta e fiera di firmare la prefazione di questo lavoro portato a termine da Segesta, partner italiano di primo piano nel settore dell'accoglienza della persona anziana non autosufficiente e filiale del gruppo che io presiedo, Korian.

Ritengo sia molto rappresentativo anche del nostro cammino: approfittare di questo formidabile terreno di osservazione e azione che sono i servizi offerti dal gruppo, per portare avanti la ricerca e la riflessione su questi soggetti, di interesse nazionale ed europeo, e giocare appieno il nostro ruolo di partner dei poteri pubblici, delle strutture sanitarie e dei familiari.

Rose-Marie Van Lerberghe
Groupe Korian

Premessa. **La qualità della vita nell'anziano fragile**

di *Carla Dotti**

Il miglioramento della qualità di vita della popolazione è il mandato di tutti i sistemi di sicurezza sociale di tutto il mondo.

Migliorare la qualità vuol dire capire i bisogni, soddisfarli, o quanto meno cominciare a rispondervi in maniera adeguata. Non basta però capire e soddisfare i bisogni. È necessario capire anche le aspettative delle persone che abbiamo davanti: benché non sempre le aspettative siano tutte da soddisfare, sono comunque sempre tutte da ascoltare.

Per migliorare la qualità abbiamo a disposizione tante risorse e il miglioramento della qualità passa anche attraverso la valorizzazione di queste risorse, non solo per contenere i costi ma perché un loro buon allocamento innesca un circolo virtuoso, le mette a frutto.

L'analisi del bisogno prevede anche il suo monitoraggio nel tempo.

In Lombardia, da qualche anno, si parla di Scheda Osservazione Intermedia dell'Assistito (SOSIA) e di Scheda Individuale Disabile (SIDi). Sono strumenti che analizzano e monitorano il bisogno della persona che è in Residenza Sanitaria Assistenziale per anziani (RSA) o in Residenza Sanitaria Assistenziale per Disabili (RSD).

Uno studio analogo deve essere condotto sul territorio, sulle persone fragili che vivono in casa: anche per loro occorre saper valutare il rischio di perdita dell'autosufficienza e il bisogno di cura. In questo senso poi Regione Lombardia si sta muovendo, utilizzando lo strumento per costruire l'anagrafe della fragilità, nata nel 2004 e dedicata al rischio collegato con l'eccesso di temperatura. Esso è stato rivisitato con opportune integrazioni per indagare le necessità di queste persone e delle loro famiglie, ma la strada è ancora lunga: l'algoritmo nato per valutare il rischio di emarginazione dalle cure nelle estati metropolitane deve trasformarsi in strumento di valutazione dell'opportunità di inserire una determinata persona in un sistema di

* Già Responsabile dell'Unità Organizzativa Accreditamento e Qualità, Direzione Generale Famiglia, Regione Lombardia. Ora Direttore Generale AO Ospedale civile di Legnano.

protezione totale, quale è quello delle RSA o RSD, in quanto l'unico alternativo a qualsiasi modello territoriale. E, viceversa, questo stesso strumento potrebbe essere utile per stabilire quali ospiti di RSA o RSD, una volta "stabilizzati", potrebbero rientrare sul territorio e con quali supporti.

È inutile spiegare in questa sede perché occorra perseguire una "deistituzionalizzazione". Eppure va sottolineato come la Lombardia con la sua ricchissima rete di servizi residenziali rischi di sottovalutare l'importanza di rientri, se pur brevi, nell'ambiente di origine, rischi cioè di trasformare un'offerta preziosa e capillare in un mostro che ingoia l'anziano e non lo libera più.

In questi ultimi anni è andato sviluppandosi un progetto (chiamato brevemente *dentro/fuori*) che ha l'ambizione di portare a casa persone già ricoverate nelle strutture residenziali. Questo progetto cerca di affrontare il bisogno di continuità della cura in termini bidirezionali contrastando il più a lungo possibile la scelta di soluzioni "senza via d'uscita".

Un altro filone, come si è accennato, è quello delle aspettative, che non necessariamente devono essere soddisfatte. Bisogna però prenderle in considerazione, costituendo esse un'importante componente della sensazione di benessere ed essendo un fattore estremamente soggettivo, molto mutevole e influenzabile, come ci insegnano gli esperti di marketing.

Siamo tutti testimoni che c'è un'aspettativa in particolare che vediamo crescere giorno per giorno: è l'aspettativa di vita. Il dato incontrovertibile dell'aumento della sopravvivenza si sta tramutando in una tendenza alla negazione della morte come evento fisiologico che coinvolge le persone anziane e non solo. Questa convinzione che la morte sia un rischio evitabile in eterno c'è nell'anziano fragile, nella sua famiglia e molto spesso anche negli operatori. Non sto giudicando la bontà di questa aspettativa ma vorrei che riflettessimo sul fatto che esiste.

Nella popolazione che oggi non è ancora anziana fragile, ma che lo sarà tra breve, possiamo anche osservare come, oltre al rifiuto della morte, avanzi il rifiuto delle trasformazioni connesse con l'invecchiamento fisiologico, sia estetiche che funzionali. In entrambi i casi assistiamo a una crescente "sanitarizzazione" delle aspettative e a una conseguente colpevolizzazione di un servizio sanitario che non sa darvi risposta.

Un'aspettativa a cui tutto il sistema sociosanitario può dare risposta è quella del continuum delle cure. Essa è presente non solo nell'anziano fragile, che è molto più anziano ma probabilmente anche molto più fragile dell'anziano di una volta, ma in tutti coloro che utilizzano i nostri servizi di cura e di assistenza.

La discontinuità poggia storicamente su tre accessibilità differenti: il

comparto sanitario, che è omogeneo, accessibile e garantito a tutti; il comparto sociosanitario per cui questo è solo parzialmente vero; il comparto sociale che ha una configurazione e un'accessibilità variabili da comune a comune.

L'integrazione dei tre comparti diventa veramente difficile. Con il progetto *dentro/fuori* ci si sforza di dare una continuità, connettendo in verticale la casa dell'anziano fragile, il territorio in cui vive, le istituzioni, ma risulta ancora arduo armonizzare i diversi modelli organizzativi: in Lombardia, la riforma dell'accreditamento ha dato omogeneità ai servizi sanitari e sociosanitari ma il frutto dei Piani di zona non è ancora maturo, anche se a livello lombardo si possono analizzare alcune importanti esperienze di integrazione.

Per esempio, l'esperienza del custode sociosanitario, un servizio ad alta valenza sociale che non prevede alcuna contribuzione da parte dei cittadini, che non è stato pensato per tutto l'ambito comunale ma per un'area topografica della città presumibilmente fragile, ma non per questo a basso reddito. Questo servizio, quindi, è dato a tutti, sia nel suo versante sanitario che nel suo versante sociale.

Un'esperienza analoga è quella del voucher sociosanitario con cui, accanto alle prestazioni sanitarie, vengono erogate anche prestazioni di tipo sociale, indipendentemente dal reddito e dal comune di appartenenza.

Da ultimo, sempre in Lombardia, va citata la riforma della riabilitazione che prevede dei modelli di intervento nuovi come la riabilitazione generale e geriatrica e la riabilitazione di mantenimento per la stabilizzazione o il reinserimento. Quest'ultima tipologia offre, in regime di ricovero e a totale carico del Servizio sanitario regionale, un periodo in cui si analizzano tutte le risorse, le aspettative e i bisogni della persona per poter scegliere o costruire l'ambiente migliore per la sua accoglienza dopo la dimissione.

Introduzione.

Alla ricerca del filo della continuità dell'assistenza

di *Umberto Fazzone**

Quello della “continuità dell'assistenza” è oggi un tema imprescindibile e di forte attualità soprattutto nei sistemi sociosanitari evoluti e complessi, caratterizzati cioè da una forte “specializzazione” delle risposte alle necessità di cura degli assistiti.

In un contesto di questo genere è fondamentale prestare grande attenzione alle fasi di coordinamento e integrazione fra le diverse reti di servizi, perché è solo con azioni preventive di questo tipo che si possono evitare sovrapposizioni o, peggio ancora, interruzioni della continuità delle cure. Il coordinamento, in particolare, non deve riguardare le sole unità d'offerta ma deve estendersi anche alle relazioni che si vengono a creare tra i servizi, gli assistiti e le loro famiglie, permettendo a queste ultime di utilizzare, pienamente e consapevolmente, le risposte alle necessità di cura.

Assicurare continuità all'assistenza significa, infatti, migliorare la qualità della vita delle persone fragili e utilizzare in modo sempre più appropriato e razionale le risorse disponibili.

1. Che cosa si intende per “continuità dell'assistenza”?

Una definizione di questo concetto, anche se può apparire superflua perché intuitiva, è fornita dal **National Library of Medicine**. In esso la **continuity of patient care** è descritta come: “l'assistenza sanitaria prestata su base continuativa a partire dal primo contatto, che segue il paziente attraverso tutte le fasi della sua presa in carico”.

A rimarcare la valenza qualitativa per i sistemi di cura, questo concetto trova una forte presenza e rilevanza nei sistemi di accreditamento all'eccellenza come quelli proposti dalla Joint Commission International

* Direttore Generale, Assessorato Famiglia e Solidarietà Sociale, Regione Lombardia.

(JCI). Proprio nel “sistema JCI” uno degli standard “centrati sulla persona” prevede che “l’organizzazione coordini i propri servizi con quelli forniti da altre strutture e soggetti presenti sul territorio al fine di assicurare la continuità dell’assistenza”.

2. Ma come costruire la continuità?

Il **punto di partenza**, come evidenziato anche dalla definizione sopra riportata, è il paziente, la **persona fragile**. Essa diviene di fatto una sorta di *fil rouge* su cui deve essere costruita la continuità, in uno scenario caratterizzato da operatori, organizzazioni e ambienti di cura che variano durante tutto il percorso di presa in carico.

Quella dei servizi è una matassa di fili voluminosa: occorre individuare il bandolo di partenza per poter procedere senza intoppi nella costruzione di un percorso continuo e personalizzato per ogni soggetto fragile.

Un lavoro di costruzione in cui è necessario assegnare uno spazio importante alle famiglie degli assistiti, avendo ben presente che queste ricoprono un doppio ruolo: quello di soggetti erogatori informali di prestazioni e di tutela e, al contempo, quello di soggetti fruitori delle cure, una sorta di “secondi assistiti” verso cui devono essere indirizzati adeguati sforzi e attenzioni, necessari a non vanificarne la funzione all’interno del percorso.

Il volume *Continuum for Care* intende proporre una traccia utile alla costruzione di percorsi strutturati e stabili di continuità assistenziale.

Le **quattro parti** che lo compongono approfondiscono le questioni rilevanti di questo percorso di cura e assistenza, utilizzando un *mix tra aspetti teorico-scientifici ed esperienze sul campo*, che testimoniano quanto l’obiettivo da raggiungere sia realistico.

La **prima parte**, dal titolo “Dai bisogni di cura alla cura dei bisogni”, pone l’accento sulla necessità di partire dai bisogni dell’assistito per costruire modelli organizzativi e operativi che siano in grado di soddisfarli. Modelli che, peraltro, si rimodellano in continuazione seguendo le evoluzioni cui sono soggette, nel tempo, le necessità delle persone fragili.

I contenuti della **seconda parte** rimarcano l’importanza di porre “La persona al centro del progetto di cura”. Un risultato, questo, da realizzarsi attraverso un’adeguata programmazione e un’attenta gestione degli interventi connessi all’assistenza delle persone fragili. Al riguardo vengono proposti alcuni strumenti (indicatori di bisogno, indagini strutturate, *case management* ecc.) che possono risultare utili nella costruzione di un percorso di cura individualizzato.

Nella **terza parte** viene ripreso il tema della “Continuità dell’assistenza tra famiglia e servizi”, soprattutto a livello domiciliare. In questo contesto vengono approfonditi i temi del ruolo della medicina generale e dei servizi nell’assistenza domiciliare, con un particolare accento alla necessità di supportare in modo efficace il familiare che svolge il ruolo di caregiver della persona fragile.

L’ultima **parte**, la **quarta**, pone l’accento sull’indispensabilità di “Dare unitarietà a una ricca e qualificata frammentarietà”. Attraverso i vari capitoli, viene qui ricostruito un “percorso ideale” per la persona fragile e vengono analizzate le soluzioni adottate in campo sanitario, sociosanitario e sociale, evidenziando il ruolo dell’ASL **come parte attiva** del processo di realizzazione dei percorsi finalizzati a tutelare la continuità delle cure.

La **conclusione**, infine, vuole rappresentare la continuità, il ponte che, partendo dalle esperienze presentate nel testo, conduce alla realtà quotidiana, quella in cui emergono in modo costante – di fronte al mutare dei bisogni – sempre nuove iniziative in tema di continuità delle cure. L’esperienza quotidiana, qui evidenziata, rimarca una volta di più come il problema della continuità delle cure si fondi su parametri fondamentali quale quelli della sussidiarietà, dell’integrazione e del coinvolgimento della famiglia.

Avvertenza editoriale

Per i termini e le espressioni che ricorrono frequentemente all'interno del testo sono state adottate le seguenti abbreviazioni:

- Azienda Sanitaria Locale – ASL
- Azienda Unità Sanitaria Locale – AUSL
- Assistenza Domiciliare Integrata – ADI
- Centro Diurno Integrato – CDI
- Livelli Essenziali di Assistenza – LEA
- Medici di Medicina Generale – MMG
- Residenza Sanitario Assistenziale – RSA
- Piano Assistenziale Individualizzato – PAI
- Piano di Zona – PdZ
- Residenza Sanitaria per Disabili – RSD
- Servizio di Assistenza Domiciliare – SAD
- Servizio Sociale Ospedaliero – SSO

Prima parte

**Dai bisogni di cura
alla cura dei bisogni**